

# Z ROKO V ROKI – PALIATIVNA OSKRBA NA PRIMARNEM NIVOJU

## HAND IN HAND – PRIMARY PALLIATIVE CARE

AVTORICA / AUTHOR:

Maja Kolšek-Šušteršič, dr. med., spec. druž. med.

*Ambulanta KUS d.o.o., Qualitas vitae d.o.o.*

NASLOV ZA DOPISOVANJE / CORRESPONDENCE:

E-mail: maja.kolsek@gmail.com

## 1 UVOD

Paliativna oskrba je aktivna, celostna, individualizirana in neprekinjena oskrba bolnika s kronično neozdravljivo boleznijo. Njen namen je izboljšanje kakovosti življenja bolnika ter ohranjanje njegovega dostojanstva, nudi tudi podporo svojcem v času bolezni in v obdobju žalovanja po smrti bolnika (1, 2). Temelji na multidisciplinarnem pristopu, ki zagotavlja poleg zdravstvene in negovalne oskrbe tudi psihološko, socialno ter duhovno podporo (3).

## POVZETEK

Bistvo paliativne oskrbe je aktivna, celostna, individualizirana in neprekinjena oskrba bolnika z neozdravljivo boleznijo in podpora svojcem v času bolezni ter po bolnikovi smrti. Prisotna je v vseh obdobjih neozdravljive bolezni, izvajamo jo na vseh ravneh zdravstvenega varstva, njen pomen pa se z napredovanjem bolezni veča. Temelji na multidisciplinarnem pristopu. Ožji paliativni tim na primarnem nivoju sestavljajo zdravniki in medicinske sestre v ambulanti ter patronažne medicinske sestre na terenu, v oskrbo pa se glede na bolnikove potrebe vključujejo tudi sodelavci drugih strok (psihologi, delovni terapevti, fizioterapevti, socialni delavci, farmacevti, duhovniki, dietetiki, prostovoljci ...). Za zagotavljanje kakovostne obravnave je nujno povezovanje med različnimi strokovnjaki, med katerimi imajo pomembno vlogo tudi klinični farmacevti, ki s svojim svetovanjem pripomorejo k boljši kakovosti, učinkovitosti in varnosti obravnave.

## KLJUČNE BESEDE:

paliativna oskrba, primarni nivo, sodelovanje

## ABSTRACT

The aim of palliative care is active, holistic, individualized and continuous care for a patient with an incurable illness and support to the relatives during the time of illness and bereavement. It is performed in all stages of the incurable illness and on all levels of healthcare, its importance increases with the progression of the illness. It is based on a multidisciplinary approach. At the primary level, the core palliative care team consists of doctors and nurses in the general practitioners' offices and patronage nurses working outside the office in the home environment, according to the patient's needs. Additionally, other professionals are also involved in the care for the patient (psychologists, occupational therapists, physiotherapists, social workers, pharmacists, priests, dietitians, volunteers, ...). To ensure quality treatment, it is necessary to connect professionals from different fields of knowledge, among whom, clinical pharmacists play an important role, since their counselling helps to achieve better quality, efficacy and safety of the treatment.

## KEY WORDS:

palliative care, primary care, cooperation

## 2 DEFINICIJA PALIATIVNE OSKRBE

Definicijo paliativne oskrbe, ki jo podaja Svetovna zdravstvena organizacija (1), povzema Državni program obvladovanja raka Slovenije (2) in jo natančneje označuje kot:

- celostno obravnavo bolnika z resnimi, življenje ogrožajočimi stanji in oskrbo njegovih simptomov in težav (telesnih, psiholoških, socialnih, duhovnih),
- zagotavljanje podpornega sistema, ki omogoča bolniku čim bolj aktivno in polno življenje vse do smrti,
- podporo bližnjim med bolnikovo boleznijo ter v obdobju žalovanja,
- timski pristop v obravnavi,
- sprejemanje življenja in smrti kot del naravnega procesa, ki se ga ne skrajšuje, niti po nepotrebnem ne podaljšuje in
- skrb za čim boljše kakovost življenja bolnika, kar lahko vpliva tudi na sam potek bolezni.

## 3 ORGANIZACIJA PALIATIVNE OSKRBE

Bistvo paliativne oskrbe je neprekinjena obravnava bolnika, ne glede na to, na katerem nivoju zdravstvenega sistema se v času svoje bolezni nahaja. V grobem delimo paliativno oskrbo na osnovno, ki jo po mednarodnih ocenah potrebuje 80 % bolnikov, in specializirano, ki jo potrebuje 20 % bolnikov (3). Osnovno paliativno oskrbo izvajamo na vseh ravneh zdravstvenega sistema in socialnega varstva (v ambulantah družinske medicine, na domu bolnika, v bolnišnicah, v rehabilitacijskih centrih, pri izvajalcih institucionalnega varstva ter nevladnih organizacijah). Izvajajo jo za to področje ustrezno usposobljeni strokovni delavci (4). Specializirana paliativna oskrba podpira in dopolnjuje osnovno in je namenjena oskrbi bolnikov z najkompleksnejšimi simptomi. Izvajajo jo dodatno izobraženi timi za paliativno oskrbo v specializiranih bolnišničnih enotah, na domu bolnika (mobilni paliativni timi), v ustanovah za dnevno oskrbo, pri izvajalcih institucionalnega varstva v dnevni in celodnevni obliki ter v hospicijah (4). V Sloveniji se v zadnjih letih v sklopu specializirane oskrbe postopoma krepi mreža mobilnih paliativnih timov, ki so zadolženi za obravnavo bolnikov s kompleksnejšimi simptomi, ki bivajo v domačem okolju. Trenutno v Sloveniji deluje skupno 9 mobilnih paliativnih timov, ki oskrbujejo odrasle bolnike

### ALI STE VEDELI?

- Poleg onkoloških bolnikov sodijo v paliativno oskrbo tudi bolniki z drugimi kroničnimi nenalezljivimi boleznimi (npr. srčno popuščanje, kronična obstruktivna pljučna bolezen, amiotrofična lateralna skleroza, demenca, sladkorna bolezen z zapleti itd.) v napredovali fazi.
- Paliativnega pristopa v obravnavi bolnikov se poslužujemo že takoj ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni.
- Z izbranim družinskim zdravnikom lahko skupaj izpolnite in podpišete izjavo vnaprej izražene volje, ki jo nato odnesete v podpis še varuhu pacientovih pravic in s tem uredite pravico do vnaprej izražene volje. Ta podatek je zdravnikom dostopen preko informacijskega sistema kartice zdravstvenega zavarovanja ali centralne evidence zdravstvene dokumentacije.
- Sodelovanje med zdravnikom in farmacevtom pomembno izboljša kakovost obravnave, učinkovitost zdravljenja in varnost bolnikov.

(tim na Onkološkem inštitutu, ki je namenjen oskrbi bolnikov z rakom, timi v splošnih bolnišnicah Jesenice, Murska Sobota, Novo mesto, Izola, Nova Gorica in Ptuj, tim v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana, ki je namenjen oskrbi bolnikov z amiotrofično lateralno sklerozo, ter tim, ki deluje v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor) in tim na Pediatrični kliniki v Ljubljani, namenjen oskrbi otrok. Potrebe bolnikov na tem področju naraščajo, trenutne kadrovske okrepitve pa niso zadostne, da bi jim popolnoma sledili.

## 4 PALIATIVNA OSKRBA NA PRIMARNEM NIVOJU

Obdobja paliativne oskrbe razdelimo na *zgodnjo paliativno oskrbo*, ko se paliativna oskrba prepleta s specifičnim zdravljenjem, na *pozno paliativno oskrbo*, ko s specifičnim zdravljenjem ne moremo več doseči izboljšanja kvalitete življenja in vplivati na preživetje, na *obdobje oskrbe umirajočega*, ki ga časovno opredelimo kot zadnje dneve oziroma tedne življenja, ko je v ospredju skrb za zagotavljanje udobja in bolnikovega dostojanstva ter na *obdobje žalovanja*, v katerem nudimo oporo bolnikovim bližnjim v času soočanja z izgubo (5). V paliativno oskrbo so vključeni onkološki



bolniki in bolniki z drugimi kroničnimi neozdravljivimi boleznimi v napredovali fazi, kot so srčno popuščanje, kronična obstruktivna pljučna bolezen, amiotrofična lateralna skleroza, demenca, sladkorna bolezen z zapleti in druge. Že takoj ob postavitvi diagnoze neozdravljive bolezni se v obravnavi bolnika poslužujemo paliativnega pristopa. Oskrba bolnika se nato individualizirano prilagaja napredovanju bolezni in prehajanju bolnika iz enega obdobja paliativne oskrbe v drugega. Primarna raven paliativne oskrbe zagotavlja osnovne potrebe bolnika. Oskrba na tej ravni je prisotna skozi vsa obdobja napredovanja bolezni. Člane ožjega paliativnega tima predstavljajo zdravniki in medicinske sestre v ambulanti ter patronažne medicinske sestre na terenu, v oskrbo pa se glede na bolnikove potrebe vključujejo tudi sodelavci drugih strok (psihologi, delovni terapevti, fizioterapevti, socialni delavci, farmacevti, duhovniki, dietetiki, prostovoljci...) (3). Poleg strokovnih delavcev ne smemo pozabiti na svojece oz. druge bližnje ter prostovoljce, ki z napredovanjem bolezni postajajo vse bolj nepogrešljiv člen v skrbi za bolnika.

Kadar pride do kompleksnejših situacij, ki jih na primarnem nivoju ne zmoremo obvladati, bolnika napotimo na obravnavo v bolnišnico ali k specializiranemu paliativnemu timu (6).

Indikacije za napotitev bolnika na specializiran nivo so:

- kadar ima bolnik (svojci) specifične in kompleksne telesne, psihosocialne in duhovne potrebe, ki jih ni mogoče urediti s strani tima, ki izvaja osnovno paliativno oskrbo,
- kadar gre za bolnika (svojce) s kompleksnimi življenjskimi situacijami (mlade družine z otroki, samomorilnost, več smrti v družini v krajšem obdobju, gluhi in/ali slepi bolniki, družine s člani s posebnimi potrebami itd.),
- pri zahtevnejši koordinaciji paliativne oskrbe med posameznimi izvajalci paliativne oskrbe,
- pomoč pri izvedbi družinskega sestanka zaradi specifičnih in kompleksnih težav,
- pri potrebi po dodatni strokovni podpori in svetovanju s strani paliativne oskrbe,
- druge posebne okoliščine (7, 8).

Na primarnem nivoju ni vzpostavljena mreža paliativne oskrbe. Bolnik je deležen oskrbe s strani izbranega družinskega zdravnika in njegovih sodelavcev, ki se po potrebi vključujejo v oskrbo. Glede na to, da je primarni nivo kakovostne paliativne oskrbe omejen. Do lanskega leta je bilo pridobivanje znanja iz paliativne oskrbe prepuščeno posameznikovi iniciativi, od lani pa je za specializante kliničnih strok obvezno 20-urno izobraževanje s tega področja, ki je vključeno v čas specializacije, kar bo vsekakor pripomoglo k izboljšanju obravnave naših bolnikov v prihodnje.

Paliativna oskrba na primarnem nivoju ima posebno mesto. Izbrani družinski zdravnik namreč svojega bolnika pozna še iz obdobja, ko je bil ta povsem zdrav, pogosto je vpleten v sporočanje slabe novice ter spremlja razvoj bolezni od samega začetka do smrti. Ima pomembno vlogo v komunikaciji s svojci. Z bolnikom ima pogoste kontakte, nanj se bolnik in svojci najpogosteje obračajo z različnimi vprašanji. Skrbi za pravočasno diagnostiko, hitro ukrepanje ob poslabšanju, za komunikacijo med različnimi kliničnimi specialisti in napotovanje na sekundarni ali terciarni nivo ter za ohranjanje bolnikove samostojnosti v domačem okolju. Zdravnik svojega bolnika srečuje na rednih kontrolnih pregledih in ob vsakem poslabšanju bolezni v ambulanti, izvaja posvete po telefonu in po potrebi organizira družinske sestanke. Oskrba se vedno prične z oceno bolnikovih potreb (telesnih, duševnih, socialnih in duhovnih), ki ji sledi priprava individualiziranega načrta obravnave. Tak načrt idealno naslavlja vsak moteč simptom posebej, vsebuje navodila glede odmerkov zdravil in navodila glede ravnanja v primeru poslabšanja. Izbrani družinski zdravnik skrbi za predpis in prilagajanje terapije glede na razvijajoče se simptome. V primeru, da bolnik ni več zmožen zaužiti zdravil, ali je potrebno jemanje velikega števila zdravil hkrati, predpiše tudi mešanico za elastomerno črpalko. Poskrbi za predpis medicinskih pripomočkov, ki bolniku olajšajo skrb za osebno higieno ter bivanje na domu. Ko se stanje bolnika poslabša do te mere, da ni več zmožen obiska ambulante, izbrani družinski zdravnik izvaja tudi obiske na domu. Pomaga še pri drugih administrativnih nalogah, kot je na primer ocena zdravstvenega stanja pred sprejemom v vzgojno-varstveni zavod ali priprava obrazca vnaprej izražene volje. Skrbi tudi za koordinacijo med različnimi strokovnjaki, ki jih po potrebi vključuje v skrb za bolnika.

## 5 SODELOVANJE MED ZDRAVNIKOM IN FARMACEVTOM

Obravnavo bolnika v obdobju paliativne oskrbe je zelo dinamičen proces, ki zahteva stalno prilagajanje z namenom obvladovanja simptomov. Simptomi se običajno z napredovanjem bolezni najprej kopičijo, kar zahteva predpis ustreznih kombinacij zdravil, proti koncu življenja pa se število simptomov praviloma zmanjša (9). Za dobro obvladovanje simptomov je pomembno poznavanje zdravil in njihovih potencialnih interakcij. Iz literature je znano, da dobra komunikacija med zdravnikom in farmacevtom iz-

boljša kakovost obravnave, učinkovitost zdravljenja in varnost. Porušena komunikacija pa prispeva k slabšemu izidu zdravljenja za bolnika, daljšemu času bivanja v bolnišnici in večjim stroškom (10). Majhna slovenska raziskava, ki se sicer nanaša na sodelovanje farmacevta svetovalca pri oskrbi bolnikov v domu starejših občanov, je pokazala, da je njegova intervencija zmanjšala število predpisanih zdravil, število potencialnih interakcij X in tudi število klinično izraženih interakcij. Interakcija X pomeni, da obstaja kontraindikacija za predpis določene kombinacije zdravil, saj tveganje za zaplete presega možno korist zdravljenja. Število interakcij X se je z upoštevanjem predlogov farmacevta svetovalca zmanjšalo za 42 %, kar je bilo tudi statistično pomembno (11). V Sloveniji je od leta 2016 financiran program farmacevtskega svetovanja, ki ga krije ZZS in omogoča posvet med lečečim zdravnikom in farmacevtom svetovalcem za bolnike s polifarmakoterapijo oz. tiste, ki imajo težave povezane z zdravili (12). Zdravniku je lahko v veliko pomoč sodelovanje s kliničnim farmacevtom, ki zna svetovati glede ustreznih kombinacij zdravil ter možnih farmacevtskih oblik ali poti vnosa. Pomembno je, da je obojestransko možno hitro in enostavno vzpostaviti kontakt za konzultacijo. Iz praktičnega vidika je najenostavnejša komunikacija po telefonu, kot učinkovita se je izkazala tudi komunikacija v živo in uporaba načrta zdravljenja (10).

## 6 SKLEP

Za zagotavljanje kakovostne, neprekinjene, individualizirane paliativne oskrbe na primarnem nivoju je nujno sodelovanje med zdravnikom družinske medicine in drugimi lečečimi specialisti ter povezovanje s sodelavci drugih strok, med katerimi imajo pomembno vlogo tudi klinični farmacevti. Dobra komunikacija med zdravnikom in farmacevtom namreč dokazano izboljša kakovost, učinkovitost in varnost obravnave, zato je pomembno, da se trudimo zagotoviti ali vzdrževati enostavno pot komunikacije, kar olajša in izboljša obravnavo bolnikov.

## 7 LITERATURA

1. WHO definition of palliative care. WHO. [cited 2024 jun 20]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

2. Državni program obvladovanja raka. [cited 2024 jun 20] Available from: <https://www.dpor.si/o-raku/paliativna-oskrba/#:~:text=Paliativna%20oskrba%20je%20aktivna%20celostna%20obravnavna%20posameznikov%20vseh,bolnikove%20bližnje%20pa%20obravnavna%20tudi%20po%20smrti%20bolnika.>
3. Ebert Moltara M, Koritnik B, Meglič A M. Organizacija paliativne oskrbe v našem okolju. In: Ebert Moltara M, Malačič S, Sever I, editors. Paliativna oskrba: priročnik. 1. izd. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega društva; 2021. p.13-20. [cited 2024 Jun 20]. Available from: [https://0501.nccdn.net/4\\_2/000/000/008/priročnik\\_paliativna.oskrba-e-verzija-.pdf](https://0501.nccdn.net/4_2/000/000/008/priročnik_paliativna.oskrba-e-verzija-.pdf).
4. Ebert Moltara M, Bernot M, Benedik J, Žist A, Golob N, Malačič S, et al. Temeljni pojmi in predlagano izrazoslovje v paliativni oskrbi = Basic concepts and recommended terminology in palliative care. In: Ebert Moltara M, editors. Temeljni pojmi v paliativni oskrbi. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe; 2020. 28 str. p. 15-22. [cited 2024 Jun 20]. Available from: <https://dirros.openscience.si/lzpisGradiva.php?id=13640>.
5. Ebert Moltara M, Bernot M. Obdobja paliativne oskrbe. In: Ebert Moltara M, Bernot M, editors. Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji: temeljni pojmi in priporočila. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2023. 243 str. p. 23-24. [cited 2024 Jun 20]. Available from: <https://dirros.openscience.si/lzpisGradiva.php?id=16376>.
6. Ebert Moltara M, Bernot M. Kadrovski standardi in normativi. In: Ebert Moltara M, Bernot M, editors. Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji: temeljni pojmi in priporočila. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2023. 243 str. p. 51-54. [cited 2024 Jun 20]. Available from: <https://dirros.openscience.si/lzpisGradiva.php?id=16376>.
7. Golob N, Ebert Moltara M. Stanje Paliativne oskrbe v Sloveniji. ISIS 28(7), 2019. [cited 2024 Avg 24]. Available from: <https://online.pubhtml5.com/agma/sgbh/#p=16>
8. Napotitveni obrazec za specializirano paliativno oskrbo. [cited 2024 Avg 24]. Available from: [NAPOTITVENI\\_OBRAZEC\\_ZA\\_SPO\\_-\\_zunanji\\_bolnik\\_brez\\_OJ\\_popisa.pptx \(live.com\)](https://www.napotitveni-obrazec-za-specializirano-paliativno-oskrbo.com).
9. Kolšek-Šušteršič M. Pristop k obvladovanju simptomov v paliativni oskrbi. In: Ebert Moltara M, Malačič S, Sever I, editors. Paliativna oskrba: priročnik. 1. izd. Ljubljana: Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega društva; 2021. p. 21-28. [cited 2024 Jun 20]. Available from: [https://0501.nccdn.net/4\\_2/000/000/008/486/priročnik\\_paliativna\\_oskrba-e-verzija-.pdf](https://0501.nccdn.net/4_2/000/000/008/486/priročnik_paliativna_oskrba-e-verzija-.pdf).
10. Coomber P, Clavarino A, Ballard E. et al. Doctor-pharmacist communication in hospitals: strategies, perceptions, limitations and opportunities. Int J Clin Pharm 40, 464-473 (2018). [cited 2024 Jun 20]. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11096-018-0592-1>.
11. Gorenc K. Klinično ovrednotenje intervencij farmacevta svetovalca v Zdravstvenem domu Ljutomer pri starejših bolnikih s polifarmakoterapijo. Magistrska naloga, Univerza v Ljubljani, Fakulteta za farmacijo, 2017. Available from: <https://repozitorij.uni-lj.si/lzpisGradiva.php?id=97917>.
12. Klinični farmacevt kot del zdravstvenega tima na primarnem nivoju zdravstvenega varstva. Available from: <https://journals.um.si/index.php/pomurska-obzorja/article/view/1758/1498>.

